



USAL  
UNIVERSIDAD  
DEL SALVADOR

Vicerrectorado Académico

Instituto de Capacitación Continua

Maestría en Educación

**JUREMA REIS SAMPAIO CAMPOS**



**EL SIGNIFICADO DE LA CLASE HOSPITALARIA PARA ADOLESCENTES  
EN EL TRATAMIENTO DEL CÁNCER**

USAL  
UNIVERSIDAD  
DEL SALVADOR

**BUENOS AIRES**

**2015**

**JUREMA REIS SAMPAIO CAMPOS**

**EL SIGNIFICADO DE LA CLASE HOSPITALARIA PARA ADOLESCENTES  
EN EL TRATAMIENTO DEL CÁNCER**



Tesis presentada a la Maestría en Educación de la Universidad del Salvador, Buenos Aires - AR, como requisito parcial para obtener el título de Maestro en Educación. Línea de investigación: Educación y Aprendizaje.

Orientadora: Prof. Ms. Maria Celeste Ramos da Silva

**BUENOS AIRES**

**2015**

## DEDICATORIA



USAL  
UNIVERSIDAD  
DEL SALVADOR

*Dedico este trabajo a Galdino, mi esposo, João Gabriel e Júlia, mis hijos y a los adolescentes que confiaron a mí sus historias de vida.*

## AGRADECIMIENTOS

Porque el agradecimiento es digno...

Al término de un estudio como éste, creo que un sinnúmero de personas que de alguna manera colaboraron se encuentran a continuación. A todos mi verdadera gratitud. En particular, quiero dar las gracias a Dios por darme salud, coraje y persistencia para completar esta pesquisa.

Para toda mi familia ... Es imposible expresar mi verdadero agradecimiento en palabras ... En particular, el de mis hermanas; Neuza, Jeruza y Adriana que se trasladaron desde sus hogares para cuidar a mis hijos como si fuesen suyos, mientras yo me encontraba ausente... Agradezco eternamente el apoyo incondicional, sus oraciones y la atención dada.

A mi marido, Galdino, por los incentivos, la fuerza, la comprensión, la complicidad y la ayuda sin medidas. Estoy muy agradecida. ¡Te amo!

A mis hijos, Juan Gabriel y Julia, por la comprensión de mi ausencia.

A mi asesora, María Celeste, por su valiosa contribución, la paciencia y la disponibilidad, mi más sincero agradecimiento. Su lectura, su base teórica consistente, su organización y su sensibilidad fueron fundamentales en la ejecución de este trabajo.

A mis amigos, Juci, Tainã y Magaly, por tantas experiencias compartidas e historias vividas. Momentos de angustia, ansiedad, pero también de alegría, descontracción, el aprendizaje, la superación, la comprensión, el respeto, la empatía y, sobre todo, el compañerismo. Juntas nos sentimos más fuertes para superar los distintos retos. ¡Gracias por la amistad de todas ustedes!

Juci, ¡Querida hermana! Gracias porque siempre estuviste presente cada vez que pensaba en desistir. Las palabras no pueden expresar la gratitud de toda tu ayuda en cada momento de construcción de este trabajo. ¡Eres parte mía!

A mi querido amigo Eudes, por incentivarme con tus palabras desde el principio del curso, las experiencias compartidas que tanto han contribuido para mi crecimiento. ¡Para ti, mi especial admiración y cariño!

A los adolescentes que participaron en esta investigación. Gracias por todo lo que me han enseñado. Gracias por confiarme sus vidas y sus historias: guerreros anónimos legítimos.

A Vera, por su participación en la adopción de mi proyecto de investigación por el Comité de Ética del Hospital Couto Maia.

Al GACC, paisaje de mi investigación, lugar de solidaridad, ética, respeto y aprendizaje.

A todos los amigos que han contribuido directa o indirectamente a la realización de este sueño, ¡Muchas Gracias!



USAL  
UNIVERSIDAD  
DEL SALVADOR

## OÍR ADOLESCENTES

Ora (dirás) ¡escuchan los adolescentes! Cierto  
¡Ha perdido el sentido! Y te voy a decir, sin embargo,  
Lo que hay que escuchar, hay que acercarse a ellos  
Y no asumir ese aire de asombro...

No hay necesidad de ser como ellos, sin embargo,  
Sólo la mente y el corazón se han abierto  
Para escuchar su rincón más problemático  
En la búsqueda de un futuro incierto.

Va a decir ahora: ¡Amigo desquiciado!  
¿Qué conversas con ellos? ¿Qué sentido  
Tiene lo que dicen, cuándo están contigo?

Y te voy a decir: es la envidia cómo se siente  
Para verlos disfrutar lo has perdido,  
No eres capaz de oír a los adolescentes...

Luiz Carlos Osorio

CAMPOS, Jurema Reis Sampaio. El significado de la clase hospitalaria para adolescentes en el tratamiento del cáncer. 2015. 153 f. Tesis (Maestría en Educación) - Universidad Del Salvador, Buenos Aires – Argentina.2015.

## RESUMEN

Esta investigación tuvo como objetivo analizar los significados que los adolescentes sometidos al tratamiento contra el cáncer direccionan a la clase hospitalaria del GACC- BA. Entre los cambios inevitables que se producen en la vida del adolescente a ser diagnosticado con cáncer, se destaca el retiro de la escuela. Por lo tanto, el Aula Hospitalaria es un servicio de modo de enseñanza dirigido a niños y adolescentes que no pueden asistir regularmente a la escuela de origen, debido a que están hospitalizados durante el tratamiento. El enfoque metodológico se guía por los principios de enfoque cualitativo, cuya base teórica y metodológica es la Teoría de las Representaciones Sociales de Serge Moscovici y Denise Jodelet. Participaron en el estudio, ocho adolescentes entre 13 y 15 años de edad, que asisten a clases Hospitalarias del GACC-BA. Los datos fueron recolectados a través de entrevistas semi-estructuradas y analizados a la luz del Método de Explicación del Discurso Subyacente (MEDS) de Nicolaci-da-Costa (2007). Entre los resultados obtenidos se encontró que los adolescentes entrevistados, idealizan la escuela como una posibilidad de promover la proyección y la movilidad ascendente; establecer relaciones entre el contexto de la escuela regular y clase de hospital, haciendo hincapié en la influencia de estas áreas con respecto a su (re) construcción de la identidad como un adolescente en tratamiento de cáncer. Estos resultados demuestran la importancia de la Clase Hospitalaria como un espacio de transición que rescata los sentimientos positivos como la autoestima y la solidaridad. Además de expresar el sentimiento de exclusión que experimentan cuando vuelven a la escuela regular, ya que hay casos en que la enfermedad provoca algunas deficiencias, factor fundamental para que la práctica pedagógica se guíe en los presupuestos de la educación inclusiva. A través del estudio fue posible evidenciar nuevas perspectivas sobre el significado de la escuela para adolescentes en tratamiento del cáncer, lo que permite ampliar los debates sobre las prácticas educativas desarrolladas en la escuela regular y en el hospital.

**Palabras clave:** adolescentes con cáncer; clases hospitalarias; representaciones sociales.

CAMPOS, Jurema Reis Sampaio. The meaning of hospital classes for the teen in cancer treatment of the hospital class for adolescents in cancer treatment. 153 f. Thesis (master's degree) – Universidad Del Salvador, Buenos Aires - Argentina, 2015.

## ABSTRACT

This research aimed to analyze the meanings that adolescents undergoing cancer treatment confer to the Hospital Class of GACC- BA. Among the inevitable changes that occur in the adolescent's life upon receiving a cancer diagnosis, stands out the school quitting. Therefore, the Hospital Class is a pedagogical care modality directed to children and adolescents who are unable to regularly attend their school of origin because they are hospitalized during treatment. The methodological approach is guided by the principles of qualitative approach, whose theoretical and methodological basis lies in the Theory of Social Representations of Serge Moscovici and Denise Jodelet. The study participants consisted of eight teenagers, aged between 13 and 15, who attend Hospital Class of the GACC-BA. Data were collected using semi-structured interviews and analyzed according to the Explanation Method Underlying Discourse (MEDS) of Nicolaci-da-Costa (2007). Among the achieved results it was found that the adolescents interviewed idealize the school as a possibility to promote social rising; establish relations between the context of regular school and hospital class, emphasizing the influence of these areas with regard to their (re) construction of identity as a teenager undergoing cancer treatment. These findings demonstrate the importance of the Hospital Class as a transitional space that rescues positive feelings, self-esteem and solidarity. Also it expresses the sense of exclusion they experience when they return to regular school, since there are cases where the disease causes some disability, therefore the fundamental factor of this pedagogical practice is guided on the assumptions of inclusive education. Through the study, it became possible to find new perspectives regarding the meaning of school for adolescents in the treatment of cancer, allowing the expansion of discussions on educational practices developed in the regular school and hospital environment.

Keywords: adolescents with cancer; hospital class; social representations.



## LISTA DE TABLAS

Tabla 1 - Clasificación de los tumores en cuanto a su origen, casos benignos y malignos.	41
Tabla 2 - Factores de riesgos modificables que dependen de las acciones de los individuos.	45
Tabla 3 - Factores de riesgo no modificables que son independientes de las acciones de los individuos.	47
Tabla 4 - Algunos aspectos relacionados con el cáncer infantil y cáncer en adultos.	47
Tabla 5 – Los signos y síntomas de las enfermedades comunes de la infancia que pueden conducir un diagnóstico tardío de cáncer infanto-juvenil.	53
Tabla 6 – Los tipos más comunes de cáncer en la infancia y la adolescencia.	54
Tabla 7 - Consecuencias del retraso en el diagnóstico de cáncer infanto-juvenil.	57
Tabla 8 - Perfil de los Estudiantes Pacientes que participaron en la encuesta en el GACC, en Salvador.	97
Tabla 9 - Organización de la Escuela Primaria en Brasil.	98
Tabla 10 – Comparación de la escuela regular X clase hospitalaria.	118

## LISTA DE FIGURAS

Figura 1 - Teoría de las Representaciones Sociales (TRS)	32
Figura 2- Esquema de la metodología de la investigación	81
Figura 3 - Frente del GACC-BA, campo de búsqueda	86



USAL  
UNIVERSIDAD  
DEL SALVADOR

## LISTA DE GRÁFICOS

Gráfico 1 - Demostración de los días del estudiante paciente lejos de la escuela regular en el tratamiento de cáncer Infantil / juvenil. 61



## LISTA DE SIGLAS

AP	Estudiante Paciente
BNDES	Banco Nacional del Desarrollo
CNE	Consejo Nacional de Educación
DNA	Ácido Desoxirribonucleico
DNCCI	Día Nacional de Combate al Cáncer Infantil Juvenil
ECA	Estatuto del Niño y del Adolescente
GACC	Grupo de Apoyo al Adolescente y al niño con Cáncer
GCBTO	Grupo Cooperativo Brasileño para el Tratamiento del Osteosarcoma
IBGE	Instituto Brasileño de Geografía y Estadística
INCA	Instituto Nacional del Cáncer
LDBEN	Ley de Directrices y Bases de la Educación Nacional
MEC	Ministério de Educação
MEDS	Método de Explicitación del Discurso Subyacente
OMS	Organização Mundial de la Salud
ONGs	Organizaciones No Gubernamentales
PNAC	Política Nacional de Atención Oncológica
PNHAH	Programa Nacional de Humanización de la Asistencia Hospitalaria
PUC	Pontificia Universidad Católica
RCBP	Registro de Cáncer de Base Poblacional
RNM	Resonancia Nuclear Magnética
RS	Representación Social
SEESP	Secretaría de Educación Especial
SMED	Secretaría Municipal de Educación
SOBOPE	Sociedad Brasileña de Oncología Pediátrica
TC	Tomografía Computadorizada
TRS	Teoría de las Representaciones Sociales

## RESUMEN

<b>INTRODUCCIÓN</b>	<b>17</b>
<b>PROBLEMA DE INVESTIGACIÓN</b>	<b>21</b>
<b>OBJETIVO GENERAL</b>	<b>22</b>
<b>OBJETIVOS ESPECÍFICOS</b>	<b>22</b>
<b>ESTADO DEL ARTE</b>	<b>23</b>
 <b>CAPÍTULO I</b>	
<b>MARCO TEÓRICO</b>	<b>27</b>
<b>1 TEORÍA DE LAS REPRESENTACIONES SOCIALES: REVIENDO CONCEPTOS</b>	<b>27</b>
1.1 CÓMO FORMAR UNA REPRESENTACIÓN SOCIAL	31
 <b>CAPÍTULO II</b>	
<b>2 CONCEPTUALIZANDO LA ADOLESCENCIA</b>	<b>35</b>
2.1 EL ADOLESCENTE FRENTE AL CÁNCER: IMPACTOS DEL DIAGNÓSTICO	37
2.2 ¿QUÉ ES EL CÁNCER?	40
2.2.1 Cáncer: el ascenso y sus causas	42
2.2.2 Una breve aproximación sobre el cáncer infanto juvenil.	48
2.2.3 Principales síntomas del cáncer infanto juvenil	52
2.2.4 Consecuencias del retraso en el diagnóstico de cáncer	56
2.2.5 Cambios y limitaciones para el adolescente hospitalizado	58

2.3 OSTEOSARCOMA: ALGUNAS CONSIDERACIONES	62
2.3.1 Osteosarcoma: Signos y síntomas	63
2.3.2 ¿Cómo tratar el osteosarcoma?	64
2.3.3 Los derechos de los niños y adolescentes con cáncer	67

### CAPÍTULO III

3 CLASE HOSPITALARIA: UNA PERSPECTIVA DE LA EDUCACIÓN INCLUSIVA	70
3.1 LEGISLACIONES QUE RESPALDAN A LA CLASE HOSPITALARIA	72
3.2 ACTIVIDADES EDUCATIVAS EN LA CLASE HOSPITALARIA	74
3.3 ATENDIMIENTO ESCOLAR EN EL MEDIO HOSPITALARIO Y SUS TERMINOLOGÍAS	79

### CAPÍTULO IV

MARCO METODOLÓGICO	81
4 DISEÑO METODOLÓGICO: UN CAMINO HACIA LA COMPRENSIÓN DEL FENÓMENO	81
4.1 ENFOQUE TEÓRICO – METODOLÓGICO	82
4.2 ESCENARIO DE PESQUISA (GACC-BA)	84
4.3 COMENZANDO LA INVESTIGACIÓN DE CAMPO	86
4.4 PARTICIPANTES DE LA PESQUISA	87
4.5 ASPECTOS ÉTICOS	89
4.6 INSTRUMENTOS DE RECOLECCIÓN DE DATOS	89
4.7 MEDS (MÉTODO DE EXPLICACIÓN DEL DISCURSO SUBYACENTE)	93

### CAPÍTULO V

RESULTADOS	95
------------	----

## **5 MIRADAS DE ADOLESCENTES EN EL TRATAMIENTO DEL CÁNCER FRENTE A LA CLASE HOSPITALARIA**

95

### **5.1 CARACTERIZANDO A LOS PARTICIPANTES DE LA INVESTIGACIÓN**

96

### **5.2 DESCRIPCIÓN Y ANÁLISIS DE LOS DATOS EMPÍRICOS A PARTIR DE LAS CATEGORÍAS EMERGIDAS**

99

#### **5.2.1 Categoría 01 - Escuela: espacio de proyección y ascensión social**

100

#### **5.2.2 Categoría 02 - Escuela regular y clase hospitalar: espacios de itinerario, lenitivo y red de significados**

109

#### **5.2.3 Categoría 03 - Reconstrucción de la identidad: la enfermedad y la deficiencia como aspectos de exclusión**

119

## **CONSIDERACIONES FINALES**

129

## **REFERENCIAS**

133

## **APÉNDICES Y ANEXOS**

143

Término de Consentimiento Libre e Informado 144

Herramienta de Búsqueda de Recopilación de Datos 146

Autorización para la investigación de campo (SMED) 148

Dictamen soportado - Comité de Ética 149

Declaración de Cursos LEGO 152

Carta de aprobación GACC - BA 153



USAL  
UNIVERSIDAD  
DE EL SALVADOR

## INTRODUCCIÓN

"Ven con preguntas e incertidumbres, las dosis de ansiedad, construir y desconstruir los supuestos, porque ahí está la base del pensamiento científico del nuevo siglo. Un siglo cansado de verdades, pero caminos sedientos."

Claudia Werneck

La adolescencia se considera como una de las fases más complicadas del desarrollo humano, especialmente por causar la inestabilidad y la incertidumbre del efecto de los cambios psicológicos, físicos y sociales que se producen en este proceso.

Actualmente, vemos la fase de la adolescencia como un puente entre la infancia y la edad adulta. La adolescencia es entendida como un período atravesado por crisis que canalizan al sujeto en la construcción de su subjetividad. En consecuencia, debe considerarse no sólo los aspectos relacionados con la edad cronológica, la pubertad y los cambios físicos que esa fase de la vida trae, debe ser considerado como un periodo en que se construye, se ejercita y se establece dentro de un espacio y tiempo determinado.

El concepto de la adolescencia se compone de diferentes perspectivas, de acuerdo con las diversas áreas del conocimiento. La sociología entiende que cada cultura tiene determinantes únicos de esta etapa; la antropología considera un paso sociocultural insertada en los rituales pasajeros; la psicología estudia la simultaneidad entre los cambios biológicos y psicológicos y su impacto en el desarrollo humano; la medicina, como una etapa del desarrollo humano a partir de la pubertad y termina en la edad adulta, y el derecho, como el período entre la minoridad y la mayoría, de acuerdo con la legislación vigente.